

Diagnose Hydrocephalus /
Dandy-Walker-Zyste – ein
Damoklesschwert?

Bei der Abschlussuntersuchung nach der Geburt wurde eine kleine “Beule“ am Hinterkopf meines Sohnes festgestellt. Ich durfte ihn nicht mit nach Hause nehmen.

Am nächsten Tag war ein CT anberaumt, das aber nichts weiter erbrachte –, es würde sich verwachsen“. Das war im August 1989.

Auffallend war, dass mein Sohn oft schrie, wenn man ihn auf den Rücken legte (beim Wickeln, Tragen in der Armbeuge..). Beim Schreien füllte sich die “Beule“, wurde größer und mehr durchblutet. Er erbrach sich auch öfter im Schwall. Wir fühlten uns oft hilflos und unsere Ängste wuchsen.

Im Dezember fand ein Arztwechsel statt. Dieser Kinderarzt hatte seine Assistenzzeit zufälligerweise in der Neurologie in Mannheim absolviert und sogleich einen Verdacht. Es wurde ein MRT anberaumt - Diagnose: Dandy-Walker-Syndrom/Hydrocephalus.

Im Januar 1990 wurde er dann erstmals operiert; er bekam ein Shunt-System. Der Kinderarzt und der Operateur waren die Einzigen über Jahre, die mir Mut machten. „Solange das Shunt-System funktioniert, kann er sich ganz normal entwickeln, er wird nur kleine Handycaps haben“.

Da das Shunt-System aber innerhalb der Jahre immer mal wieder versagte und sich dann schleichend Hirndruck einstellte (Kopfschmerzen, Erbrechen, Müdigkeit), kostete es viele Nerven, Energie u. Disziplin, die gewonnenen Fähigkeiten beizubehalten.

Das Schlimmste war, dass man bei Ärzten und Lehrern ständig kämpfen musste, um ernst genommen zu werden, da man ihm die Krankheit von außen nicht ansah...

Er wurde bis zu seinem 16. Lebensjahr insgesamt 12x operiert, zwischenzeitlich hatten sich noch eine Chiari-Malformation, eine Syrinx und Skoliose dazugesellt, was ihn sowohl im sozialen, motorischen und schulischen Bereich immer wieder einschränkte und zurückwarf, nicht zu vergessen die psychische Belastung.

Trotz allem ist er ein lebensfroher, geistig und körperlich aktiver, selbst- u. verantwortungsbewusster Mensch geworden. Entgegen der Prognose inkompetenter Lehrer waren seine schulischen Leistungen beachtlich und er hat gerade seine Beförderung zum Amtsrat bekommen.

Ich bin sehr stolz auf ihn!

Die Erfahrungen mit anderen betroffenen Eltern haben uns Mut und Kraft gegeben, unseren Weg durchzuhalten. Dankbar bin ich den wenigen Personen, die uns hilfreich zur Seite standen – dem Kinderarzt, dem Neurochirurg, der Krankengymnastin, einigen wenigen Lehrern, dem Psychotherapeuten u. nicht zuletzt der Gründerin von Syrinx-Saarland.